

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

## Nyhedsbrev 04-13

### Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen  
Kasserer Thomas Pedersen  
Næstformand Dorthe Lykke  
Æresbestyrelsesmedlem Niels Kielsen  
Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen  
Bestyrelsesmedlem "Nick" Bidstrup  
Suppleant Charlotte Olesen  
Suppleant Diana Holm

### Kontakt:

Foreningens telefonnummer er: +45 26 27 59 13.  
Foreningens mail er: [kaare500@gmail.com](mailto:kaare500@gmail.com)  
Foreningens Skype adresse er: kpe500

### Medlemmer:

Vi er 178 medlemmer.

### Kontingent:

Kontingent for 2013 er 200,00 kr.  
Kontingent for 2014 er 225,00 kr.  
Husk at fristen for indbetaling af kontingent er rykket frem til 31. marts. Man kan stadig med fordel tilmelde sig BS.

### Kontingentbetaling på betalingservice:

For at lette vores administration og for at spare girokort samt porto anbefaler vi, at I tilmelder jer betalings-service, hvilket er uden udgift for jer. I kan tilmelde jer betalings-service ved at skrive kreditornummer 00001 og Nets (tidligere PBS) nr. 05807050 i indbetalerfeltet samt medlemsnummer og derefter tilmelde regningen i jeres bank. Har I netbank, kan I også tilmelde jer betalings-service her. Medlemsnummeret står på det tilsendte medlemskort/giroindbetalingskort, men det kan også fås ved henvendelse til foreningen.

**Husk at meddele foreningen, hvis I skifter adresse, telefonnummer eller mailadresse.**

### Fødselsdatoer:

Vores medlemsliste indeholder ikke alle medlemmers fødselsdag. Dette vil være en stor fordel for os, så vi har mulighed for at kategorisere vores medlemmer. Derfor bedes I sende en mail eller ringe til foreningen og meddele dette. Vi giver medlemmer, der har været medlemmer i min. 3 år, en lykønskning på runde dage. Vi mangler mange datoer endnu.

### Logopæd (Talepædagog):

Diana er behjælpelig med kontakt til jeres kommunes/regions logopæd (talepædagog) samt besvarer spørgsmål fra jer. Diana er ligeledes kontaktperson for CSV – Center for Specialundervisning for Voksne.  
Kontakt: Diana Holm, mail: [dh@csv.kk.dk](mailto:dh@csv.kk.dk) , telefon 30 26 22 66

### Sagsbehandler/socialrådgiver:

Har I brug for hjælp til den offentlige sagsbehandling, fleksjob eller andre sociale sager, så kontakt Margrethe Basse Pedersen, telefon 27 64 40 20, mail: [margrethebasse@gmail.com](mailto:margrethebasse@gmail.com),  
Ved henvendelse til Margrethe skal I opgive medlemsnummer eller navn. Margrethe har selvfølgelig tavshedspligt.



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

### Diagnosekort

Vi har et diagnosekort, som kan vises til fx myndigheder. Kortet er på dansk og engelsk og fortæller den, der læser det, at indehaveren har ataksi eller HSP. Kortet beder også læseren udvise forståelse og respekt. Kortet er gratis og kan udleveres på temadagen i 2013.

Skal kortet sendes, koster det 40,00 kr. +B- porto.

Et erstatningskort koster 40,00 kr.

### Medlemshistorier:

Til vores hjemmeside har vi brug for nogle nye medlemshistorier. Husk at skrive fødselsdato i stedet for alder. Desuden vil vi gerne have, at de, som allerede har skrevet en historie, opdaterer dem.

### PC kursus for begyndere: (CSV)

Hvis man har bopæl i en storkøbenhavnsk kommune, kan man på CSV (Center for Specialundervisning for Voksne) i Frankrigsgade 4 deltage i et pc-kursus for nybegyndere. Vi håber, nogle af jer vil benytte sig af dette gode tilbud. Hvis kurset viser sig at være en succes, vil bestyrelsen arbejde på at arrangere et lignende kursus et andet sted i Danmark

Diana Holm, mail: [dh@csv.kk.dk](mailto:dh@csv.kk.dk) , telefon 30 26 22 66

### Hjemmeside:

Husk at følge med på vores hjemmeside, som er ret god og oplysende. Se: [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk)

Brugernavn og password til "Info" og "sponsorer" er scahsp.

### National Ataksi/HSP dag:

Bestyrelsen har udnævnt den 2. lørdag i september måned til en national dag for Ataksi/HSP. Tanken er, at vi denne dag skal udbrede kendskab til vores diagnoser i form af et eller andet arrangement. Sidste år holdt vi Walk´n Roll omkring Damhussøen i Vanløse som et pilotprojekt d. 8. september.

Vi vil gerne have, at der andre steder i landet holdes et lignende arrangement. Hvis man f.eks. er fra Fyn eller Jylland, kan man melde sig til et udvalg for at planlægge et sådant arrangement der. Bestyrelsen vil være behjælpelig ud fra de erfaringer, pilotprojektet har givet os. Udgifter til arrangementerne søges dækket af diverse fonde.

Næste nationale Ataksi/HSP dag er **lørdag den 14. september 2013**. Husk at reservere dagen.

### Jubilæum:

Den 30. oktober 2004 startede foreningen med 18 medlemmer. I dag har vi 178, og i 2014 bliver foreningen 10 år. I den anledning har vi oprettet et jubilæumsudvalg, der kan arrangere en lille event for medlemmerne.

Nick er bestyrelsens kontaktperson: [nb@nickbidstrup.dk](mailto:nb@nickbidstrup.dk). Medlemmer i udvalget er Dorthe, Charlotte, Rico og Gine. Flere medlemmer og gode ideer er velkomne.

### Aktivitetsskalender:

Vi lægger vores aktivitetsskalender for 2012 på hjemmesiden. Se: [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk) >INFO så I kan følge med i, hvad vi går og laver. (Brugernavn + kode: scahsp)

### Bestyrelsen.

Thomas Pedersen er blevet foreningens nye kasserer, Diana Holm er foreningens nye suppleant, Nick er rykket fra suppleant til bestyrelsesmedlem. Se ovenfor, hvordan bestyrelsen nu er sammensat.

### Assistance-kort (rejsseledsagerkort):

Vi vil bede jer om at få et assistancekort. Kortet, som fås hos DH giver mulighed for at have en hjælper gratis med, når man fx skal køre i bus eller tog, når man skal på museum, eller i Tivoli eller ZOO. Kortet gælder til forskellige seværdigheder i hele landet.



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

### Kontingent

Der er stadig nogle, der har glemt, at deres kontingent for 2013 skulle have været betalt den 31/3 2013. Vi vil derfor bede jer, som er i restance om hurtigst muligt at indbetale det skyldige beløb 200,00 kr. Vores girokonto er +73< +84350508 og vores bankkonto er 2410-8477 113 282. I kan henvende jer til foreningen, hvis I ønsker et girokort tilsendt.

### Indbydelse til Zoo København

Fredag den 21. juni 2013 holder vi som sidste år et zoo arrangement. Vi mødes kl. 15.00 ved hovedindgangen. Arrangementet slutter, når haven lukker kl. 18.00. Vi mødes kl. 17.00 uden for restauranten, hvorefter vi drikker en kop velfortjent kaffe sammen. I kan allerede nu tilmelde jer ved at maile eller ringe til foreningen.

### Forum

Forummet/debatsiden på vores hjemmeside vil snarest blive lukket ned. Det skyldes, at forummet er så lidt brugt. I stedet henvises til vores nye Facebook gruppe og Facebook side, hvortil der er link til på hjemmesiden [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk) .

### "Du er ikke alene...":

Konkurrencen om et forslag til et slogan for foreningen er slut. Vi fik ingen forslag ud over bestyrelsens, som er "Du er ikke alene..." Derfor har dette forslag vundet konkurrencen. Vi har af Sebastians pladeselskab fået lov til at bruge det, men skal dog spørge pladeselskabet, hvis vi bruger det musisk. Forslaget er taget fra en af Sebastians tekster. Dette slogan skal med på vores brevpapir, brochurer o.l. \*

## Arrangementer og møder, som er afholdt i 2013

### Februar

#### **Vanløse lokaludvalg:**

Kåre og Dorthe deltog den 7. februar i et åbent møde i Vanløse Lokaludvalg om økonomisk støtte fra Vanløsepuljen. Det var en meget positiv oplevelse at høre om alle de måder, udvalget hjælper på, når det gælder arrangementer for Vanløse borgere.

### Marts

#### **Sjældne Diagnoser:**

Kåre og Dorthe deltog i Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde, som blev afholdt i Handicaphuset i Tåstrup den 15. marts. (Afbud til workshops den 16. pga. vores generalforsamling.

#### **Generalforsamling 2013 i Middelfart:**

Generalforsamlingen blev holdt den 16. marts i Middelfart. Foreningens bestyrelse fik en ny sammensætning (se ovenfor). Henrik har meddelt, at han vil stoppe i år 2014, hvorfor foreningen søger et nyt bestyrelsesmedlem/suppleant (gerne med diagnosen HSP for at have balance mellem ataksi og HSP).

Generalforsamlingen forløb meget fint, og de fremmødte hyggede sig sammen. Man kunne købe frisklavede sandwich leveret af slagter Lund (Middelfart) og drikkevarer. Gerda, som bestyrer lokalet, havde lavet tre fantastiske lagkager, som vi nød til kaffen, før Ole Sloth holdt sit foredrag om at flytte fokus - dvs. om, hvordan han har tacklet sin sygdom (sklerose).

#### **Debatmøde i TV Glad:**

Kåre og Dorthe deltog i et debatmøde i TV Glad den 22. marts. Mødet handlede om tilgængelighed for handicappede i offentlige bygninger. Debatten blev optaget på video og kan ses på [www.handicapkonvention.dk](http://www.handicapkonvention.dk)



Foreningen for ATAKSI / HSP .

**Afholdte bestyrelses- og udvalgsmøder**

10. januar	hos Carsten	Forskningsudvalget
12. januar	Skype	Ungdomsnetværk
17. januar	hos Dorthe	Fundraising
23. januar	Skype	Facebook
31. januar	hos Dorthe	PR udvalg
2. februar	på CSV	Bestyrelsesmøde
21 februar	hos Dorthe	Fundraising
2. marts	hos Dorthe	FU møde
08. marts	hos Dorthe	Fundraising m.m.
19.marts	Webinar	Dorthe/Eurordis
04. april	hos Dorthe	Fundraising m.m.
13. april	Handicaphuset	Social- og sundhedspolitiske observatører
14. april	på CSV	Bestyrelsesmøde

**Kommende arrangementer og møder, som er planlagt**

**April**

**IRDIRC:**

Dette internationale råd afholder en konference i Dublin den 15. – 17. april. Dorthe deltager som medlem af PAC (et nyt rådgivende organ under Eurordis). PAC skal arbejde med et projekt RD-Connect, der går ud på at integrere patient registre, biobanker og genetiske data. HSP er en af de sygdomsgrupper, der er omfattet af projektet.

**Maj**

**Eurordis:**

Eurordis afholder sit årlige medlemsmøde og generalforsamling i Dubrovnik, Kroatien, den 29. maj til 2. juni.

**Juni**

**Euro-HSP:**

Euro-HSP afholder sin årlige generalforsamling i Paris den 10. og 11. juni. Dorthe deltager som præsident for Euro-HSP, og Kåre deltager som gæst.

**SPATAX:**

SPATAX er et internationalt netværk af neurologer, der forsker i HSP og ataksi. De holder konference i Paris den 11. – 13. juni. Neurolog Jørgen Nielsen samt Kirsten Svenstrup er medlemmer og deltager sammen med yderligere en neurolog Troels fra Riget. Kåre og Dorthe deltager fra foreningen.

**ZOO:**

Zoo København den 21. juni kl.15.00 – 18.00

**Kurser**

**Fundraising:**

Kåre og Dorthe deltager i fundraising kursus den 19. april, 24. maj og 14. juni. Dorthe deltager desuden i et kursus møntet på europæiske fonde den 16. maj. Kurserne er arrangeret af Center for frivilligt socialt arbejde og er gratis.

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

**Musholmcenteret:**

Den 22. april deltager Kåre i planlægningen af Musholmcenterets ferieboliger, som skal gøres handicapede. Musholmcenteret hører under Muskelsvindfonden.

**Sjældne Familiedage:**

Diana, Lena og Kåre deltager i Sjældne Familiedage i Handicaphuset i Tåstrup den 8. maj.

**Næste nyhedsbrev:**

Kommer omkring juni, juli.

Bestyrelsen

I alle ønskes et godt velfortjent forår

